



TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Sayı : 11111

Tarih : 14.03.2025

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Sosyal Sigortalar Ve Genel Sağlık Sigortası Kanununda Değişiklik Yapılmasına Dair
Kanun Teklifim gerekçesi ile birlikte ekte sunulmuştur.

Gereğini saygılarımla arz ederim.14/03/2025

Öznur Bartin
Hakkâri Milletvekili

TBMM BAŞKANLIĞI	
Tali Komisyon	Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler
Esas Komisyon	Plan ve Bütçe
Tarih: 17-3-2025	Esas No: 2/3009

T B M M KANUNLAR VE KARARLAR BSK.LIGI
14 Mart 2025
Numara:

T B M M GENEL EVRAK
14 Mart 2025
No : 1599306

GENEL GEREKÇE

Spinal Müsküler Atrofi (SMA), omurilikteki motor nöronların kaybına bağlı olarak kas güçsüzlüğü ve erimesine yol açan genetik ve ilerleyici bir hastalıktır. Kasları hareket ettiren sinir hücrelerinin kaybı nedeniyle, SMA hastaları zamanla yürüyemez, oturamaz ve hatta nefes almak gibi temel yaşamsal fonksiyonlarını yerine getiremez hale gelirler. SMA, özellikle bebekleri ve çocukları etkileyen bir hastalık olup, erken teşhis edilmediğinde veya etkin bir tedavi uygulanmadığında ciddi engellilik, ağır sağlık komplikasyonları ve erken yaşta ölümlerle sonuçlanmaktadır.

Ülkemizde SMA hastalarının tedavisi ve ilaçlarına erişimi konusunda önemli düzenlemeler yapılmış olmakla birlikte, hastalar ve aileleri halen büyük zorluklarla karşılaşmaktadır. SMA Tip 1 hastaları için 5 Temmuz 2017'den, Tip 2 ve Tip 3 hastaları için ise 1 Şubat 2019'dan itibaren Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) kapsamında tedavi ve ilaç masrafları Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından karşılanmaktadır. Bu kapsamda, şu ana kadar SMA tedavileri için 2 milyar TL'den fazla ödeme yapılmıştır. Ancak, mevcut düzenlemeler tüm SMA hastalarını ve tedavi süreçlerini kapsamamakta, özellikle ileri evre hastalar ve yeni geliştirilen tedavilere erişim konusunda aileler ciddi sıkıntılar yaşamaktadır.

SMA hastalarının karşılaştığı en büyük sorunlardan biri, hastalık için mevcut olan ilaçların yüksek maliyetleridir. Örneğin, SMA için geliştirilmiş ve FDA onaylı olan gen tedavisi ilacı Zolgensma, tek seferlik bir tedavi olup, yaklaşık 2,1 milyon dolar (yaklaşık 73 bin avro) gibi çok yüksek bir fiyat etiketine sahiptir. Dünyanın en pahalı ilaçlarından biri olan bu tedavi, SGK kapsamına alınmadığı için ülkemizdeki hastaların erişimi oldukça zordur. Aileler, çocuklarını bu tedaviye kavuşturmak için çeşitli bağış kampanyaları düzenlemek zorunda kalmakta, ancak bu süreç hem zaman alıcı hem de psikolojik olarak yıpratıcı olmaktadır.

5 yaşındaki Ece Boyacıoğlu, SMA Tip 2 tanısı aldıktan sonra tedaviye erişim konusunda büyük zorluklarla karşılaşmıştır. Ailesinin yoğun çabaları ve destek kampanyaları sayesinde ilaca ulaşabilen Ece, tedavi sonrasında adım atmaya başlamış ve yüzme yeteneğini kazanmıştır. Bu olumlu gelişmeler, tedaviye erişimin hastaların yaşam kalitesi üzerindeki etkisini açıkça göstermektedir. Ancak, benzer durumdaki birçok çocuk, yüksek ilaç maliyetleri nedeniyle hayati önem taşıyan bu tedaviden mahrum kalmaktadır.

SMA hastalığı, yalnızca bireyin sağlık durumunu değil, aynı zamanda ailelerin ekonomik ve psikososyal durumlarını da ciddi şekilde etkilemektedir. SMA hastalarının büyük bir kısmı, yaşamlarını sürdürebilmek için solunum cihazlarına ve özel bakım ekipmanlarına ihtiyaç duymaktadır. Hastaların büyük çoğunluğu, fiziksel engellilik nedeniyle özel taşıma araçlarına ve bakım merkezlerine bağımlı hale gelmektedir. Bu durum, ailelere ağır maddi yükler getirmekte ve bakım veren ebeveynlerin iş hayatına devam etmesini zorlaştırmaktadır. Ayrıca, hastaların tedavi süreçlerinde karşılaştıkları bürokratik engeller, ilaç temini ve rapor yenileme süreçlerindeki belirsizlikler, ailelerin sağlık sistemine güvenini zedelemekte ve umutsuzluk seviyelerini artırmaktadır. Özellikle kırsal bölgelerde yaşayan SMA hastaları, büyük şehirlere düzenli olarak tedaviye gitmek zorunda kalmakta ve ulaşım masrafları nedeniyle ek mali külfetle karşı karşıya kalmaktadır.

Mevcut sistemde SGK tarafından karşılanan tedavi yöntemleri sınırlıdır ve yeni geliştirilen tedavilerin kapsam dışı bırakılması, hastaların yaşam kalitesini doğrudan olumsuz etkilemektedir. Hastaların yalnızca belirli ilaçlara erişebilmesi, alternatif tedavi yöntemlerinden mahrum kalmalarına neden olmaktadır. Oysa SMA gibi ilerleyici hastalıklar için erken müdahale hayati önem taşımaktadır. Ayrıca, tedavi süreçlerinde hastalara sunulan fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetleri yetersiz kalmakta, bu da hastaların fonksiyonel becerilerinin gelişmesini sınırlamaktadır.

Bu nedenle, SMA hastalarının tedavi süreçlerinde kullanılan tüm ilaç, tıbbi cihaz ve rehabilitasyon hizmetlerinin hastalığın tipi ve evresine bakılmaksızın SGK kapsamına alınması gerekmektedir.

Böylece, her hasta ihtiyacı olan tedaviye zaman kaybetmeden erişebilir ve aileler üzerindeki maddi yük hafifletilmiş olur. Bunun yanı sıra, SMA hastalarına yönelik bakım hizmetleri ve destek programları güçlendirilerek hem hastaların hem de ailelerinin yaşam kalitesi artırılmalıdır. Tedaviye erişimin adaletli ve sürdürülebilir bir şekilde sağlanabilmesi için iktidarın, ilgili sağlık kuruluşlarıyla iş birliği içinde daha kapsayıcı politikalar geliştirmesi zorunludur.

MADDE GEREKÇELERİ

MADDE 1- 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 63. maddesine eklenen yeni fıkra ile Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalarının teşhis, tedavi ve rehabilitasyon süreçlerinde kullanılan tüm ilaçlar, tıbbi cihazlar, genetik tedavi yöntemleri, fizik tedavi ve destekleyici bakım hizmetlerinin, hastalığın tipi ve evresine bakılmaksızın Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından karşılanması sağlanmaktadır.

SMA hastalığı, nörolojik ve kas sistemini etkileyen genetik bir hastalık olup, tedavi süreçleri oldukça maliyetlidir. Mevcut düzenlemelerde SMA hastalarının tedaviye erişimi konusunda sınırlamalar bulunmaktadır. Bu madde ile hastaların ve ailelerinin finansal yükü hafifletilerek, tedaviye erişimde eşitlik sağlanması amaçlanmaktadır. Ayrıca, ikinci fıkra hükümlerinin bu düzenlemenin uygulanmasını engelleyecek şekilde yorumlanamayacağı açıkça belirtilerek, hastaların tedavi süreçlerinde herhangi bir kısıtlama ile karşılaşmamaları güvence altına alınmaktadır.

MADDE 2- 5510 sayılı Kanunun 69. maddesinin birinci fıkrasının (d) bendinde yapılan değişiklik ile, "nakli" ibaresinden sonra "ile Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalarına sağlanan sağlık hizmetleri" ibaresi eklenmiştir. Bu değişiklik, SMA hastalarının tedavi ve bakım süreçlerinde ihtiyaç duydukları tüm sağlık hizmetlerinin, Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) kapsamındaki diğer kritik sağlık hizmetleri gibi değerlendirilerek, SGK tarafından kesintisiz şekilde karşılanması hedeflenmektedir.

SMA hastalarının ihtiyaç duyduğu tedavi süreçleri uzun vadeli ve düzenli bakım gerektirdiğinden, bu düzenleme ile hastaların mağduriyet yaşamasının önüne geçilmesi ve sağlık hizmetlerine erişimde yaşanabilecek herhangi bir ayrımcılığın ortadan kaldırılması amaçlanmaktadır. Bu düzenleme, sosyal devlet anlayışının bir gereği olarak, bireylerin yaşam hakkını korumak ve sağlık hizmetlerine erişimi güvence altına almak adına büyük önem taşımaktadır.

MADDE 3- Yürürlük maddesidir.

MADDE 4- Yürütme maddesidir.

**SOSYAL SİGORTALAR VE GENEL SAĞLIK SİGORTASI KANUNUNDA
DEĞİŞİKLİK YAPILMASINA DAİR
KANUN TEKLİFİ**

MADDE 1- 31/5/2006 tarihli ve 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanununun 63'üncü maddesine, dördüncü fıkrasından sonra gelmek üzere aşağıdaki fıkra eklenmiştir.

“Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalarının teşhis, tedavi ve rehabilitasyon süreçlerinde kullanılan tüm ilaçlar, tıbbi cihazlar, genetik tedavi yöntemleri ile hastalara uygulanan fizik tedavi ve destekleyici bakım hizmetleri hastalığın tipi ve evresine bakılmaksızın Kurum tarafından karşılanır. İkinci fıkra hükümleri, bu fıkranın uygulanmasına engel olacak şekilde yorumlanamaz.”

MADDE 2- 5510 sayılı Kanunun 69'uncu maddesinin birinci fıkrasının (d) bendinde yer alan “nakli” ibaresinden sonra gelmek üzere “ile Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalarına sağlanan sağlık hizmetleri” ibaresi eklenmiştir.

MADDE 3- Bu Kanun yayımı tarihinde yürürlüğe girer.

MADDE 4- Bu Kanun hükümlerini Cumhurbaşkanı yürütür.